

El Sida y la responsabilidad social de las bibliotecas

♦ JOSÉ ANTONIO FRÍAS MONTOYA ♦

El SIDA, una pandemia letal

Los primeros casos de la enfermedad que posteriormente se llamaría Sida se describieron en Estados Unidos en junio de 1981. Desde entonces hasta la actualidad el número de enfermos ha aumentado notablemente. La Organización Mundial de la Salud (OMS) cifraba el pasado año en más de 12 los millones de personas infectadas en todo el mundo, el 70% concentrado en los países del llamado "tercer mundo" -Africa subsahariana sobre todo- y preveía 40 millones para final de siglo, cifra modesta si se compara con la prevista por expertos de la Universidad de Harvard (Estados Unidos) que sobrepasa los 100 millones (1).

España es el estado europeo que contabiliza un mayor número de nuevos casos de Sida. En los nueve primeros meses de 1992 la Administración sanitaria ha contabilizado 4.123 nuevos enfermos, cifra superior a la totalidad de los registrados en 1991. A finales de septiembre de 1992 se habían notificado un total acumulado de 15.678 casos. La tasa nacional acumulada desde 1981 es de 402,2 casos por millón de habitantes. El perfil del enfermo español muestra que se trata de un padecimiento de varones, un 82,5% frente a un 17,5% de mujeres. Un total de 433 (2,8% del total) son pacientes pediátricos (menores de 13 años) (2).

En cuanto a las perspectivas de futuro de la pandemia, es difícil hacer una previsión sobre cómo ha de comportarse en los próximos años. Depende de muchos factores, pero fundamentalmente de que se lleve a cabo una información y educación de la población respecto a las características de la infección por VIH. Además, la pandemia afecta a zonas del mundo con niveles de desarrollo, educación,

recursos, costumbres, etcétera, muy distintos, por lo que, como señalan Mann y Chin, "estamos todavía en las primeras fases de una pandemia cuyo alcance futuro no puede ser previsto todavía" (3, cit. por Delgado Rubio) y pone de manifiesto la desproporción de nuestros sistemas sociales y de salud.

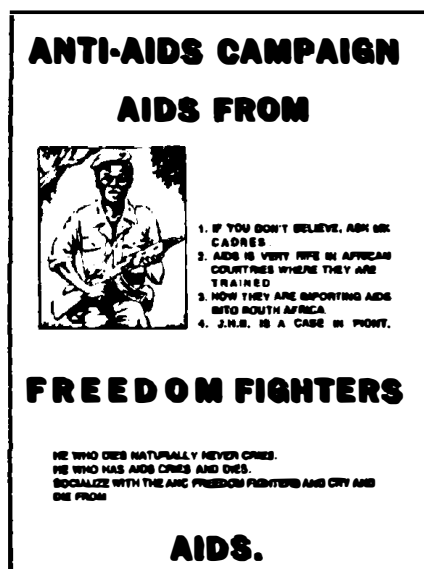
En el editorial del último número de *Lancet* de 1992 (4) se recogía cómo la VIII Conferencia Internacional sobre Sida celebrada en Amsterdam durante los días 19 a 24 de julio de 1992 había

puesto de manifiesto un "fracaso calamitoso de la medicina preventiva", que la pandemia nos está desbordando y que las mejores oportunidades para el control de la diseminación de la infección por VIH se nos ha escapado de las manos. Los expertos refieren que se están cometiendo demasiadas omisiones, demasiados errores y que se está actuando tarde y mal (2). Por si esto fuera poco en Holanda quedó flotando una sensación de estancamiento en los avances biomédicos contra la enfermedad y se registró la aparición de nuevos casos de enfermedad sin serología positiva².

El Sida, un estigma moral

Si el problema científico-médico viene condicionado por los puntos anteriormente expuestos, la extensión del problema y sus características peculiares hacen que conlleve problemas psicosociales de enorme importancia.

El impacto del Sida en la sociedad postindustrial ha sido algo completamente nuevo y terrible, dado su carácter de "enfermedad infecciosa, incurable, no prevenible por vacunas y con una mortalidad elevadísima, postulados sólo contemplados en el mundo moderno en la literatura de ciencia-ficción" (5). Pero además, los factores sociales que han acompañado el desarrollo de la enfermedad no son ajenos al dudoso éxito de las campañas preventivas, sobre todo si tenemos en cuenta que los medios de prevención están disponibles en cualquier supermercado o farmacia locales, son baratos y fáciles de utilizar. Aparte de la expansión de la pandemia en el llamado "tercer mundo", hundido por nuestra opulencia en una pobreza que afecta, entre otros ámbitos, al sanitario y asistencial, el Sida, como otras enfer-



Octavilla lanzada desde los helicópteros por las Fuerzas de Seguridad, en Africa del Sur: "El Sida viene de los combatientes de la libertad".

medades asociadas al sexo, ha generado un discurso moralista necesitando, por tanto, hacer la distinción entre víctimas culpables e inocentes. No es casual que la metáfora principal empleada para el Sida haya sido la de "peste", pues este término representa la peor de las calamidades y lleva aparejado un juicio a la sociedad³. Como señala Usieto Atondo, "lo más grave del Sida no es sólo que se trata de una enfermedad mortal, sino que su padecimiento inserta al afectado dentro de un grupo poseedor de una etiqueta social descalificatoria, le deshumaniza y confiere al enfermo una nueva identidad que le merma su propia dignidad" (7). En consecuencia, "el Sida es vivido con culpa o como venganza, como una venganza y como un castigo. Porque no sólo provoca la muerte. Es vivido como una deshonra, como un deshonor". (8).

La culpabilización social de las víctimas de la enfermedad se ha visto reforzada por el hecho de que, por primera vez, una "epidemia" se contabiliza por el número de casos más el número de personas sanas infectadas. Esto ha justificado la pretensión de identificar a los sospechosos de estar infectados y ha provocado en los afectados el sentimiento de marginación social. La bibliografía médica y epidemiológica durante la década de los ochenta tendió rápidamente a la definición de lo que denominaba *grupos de riesgo*, hecho éste que vino a favorecer la estigmatización social de las personas enfermas⁴. Esta semántica de la discriminación ("epidemia" -enfermedad de extensión localizada- en vez de "pandemia" -enfermedad que puede

afectar a cualquier persona-; "contagio" en vez de "transmisión del VIH"; "grupos de riesgo" o "prácticas de riesgo" en vez de "vías de transmisión"; "drogadictos" o "toxicómanos" en vez de "personas que usan drogas por vía parenteral -UDVP-", etcétera), acompañada de todo un cúmulo de verbos y

sustantivos apocalípticos, ha sido profusamente difundida por los medios de comunicación en la pasada década (9).

Jonathan Mann, al pronunciar la lección inaugural de la V Conferencia Internacional sobre el Sida, celebrada en Montreal, Canadá, en junio de 1989, siendo director del Programa Global del Sida de la Organización Mundial de la Salud, pasó revista a la década que finalizaba y, ponderando variables previsibles para los 90, anunciaba tres tipos de epidemias respecto al Sida: "Epidemia de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)", "Epidemia de las enfermedades unidas al VIH" y "Epidemia de las respuestas políticas y sociales al VIH".

En relación a esta tercera definición de epidemia anunciaba que "la respuesta y reacción política, económica, cultural y social amenaza de manera creciente con ensombrecer las epidemias de VIH y Sida" (7). Mann se anticipaba así a sucesos altamente discriminatorios en las tendencias norteamericanas que se han extendido a otros países, como la exigencia de certificación médica como no contagiado, para entrar en el país, sobre todo en individuos sospechosos de pertenecer a algún "grupo de riesgo"

(homosexuales, prostitutas, UDVP y, fundamentalmente, el sector étnico rechazable, de manera prioritaria).

En España, en esta misma línea de respuesta política, se reunió en Barcelona, en el otoño de 1991, una comisión hispano-alemana de juristas, con el fin de elaborar un informe sobre la penalización de la transmisión consciente del VIH por encargo del Ministerio de Justicia. El trabajo de la Comisión cristalizó en el que se proponía la tipificación del presunto delito en los mismos términos en los que se aplica ya en el estado alemán de Baviera: penalización de la transmisión consciente y de la exposición temeraria al virus del Sida. La misma tentativa represora había tenido lugar un año antes en las cortes legislativas francesas, donde la propuesta fue retirada finalmente por el partido socialista ante las presiones del movimiento anti-Sida francés.

También aquí el Ministerio de Justicia ha decidido rechazar la propuesta en los términos planteados por la comisión hispano-alemana, aunque ello no quiere decir que desde el gobierno se haya renunciado a la idea de abrir la vía de la coacción penal como medida de la lucha contra la propagación de la pandemia. El anteproyecto del llamado "Código Penal de la Democracia", cuya tramitación está suspendida temporalmente, prevé en su artículo 155 la penalización del contagio del VIH de manera encubierta⁵.

Pese al efecto ejemplarizante producido por la especularidad de Elizabeth Taylor recogiendo el Premio Príncipe de Asturias y pidiendo ayuda para cambiar el mundo, pese a la aparición de famosos en los medios de comunicación con el lazo rojo (símbolo de solidaridad con los enfermos de Sida) y pese a las proporciones alcanzadas por la celebración del último Día del Sida, cuando pudimos ver la foto del escultor Pepe Espaliú descalzo y llevado a la "sillita de la reina" por Carmen Ro-

Las bibliotecas españolas no pueden continuar "escondiendo la cabeza", olvidando su función educativa y permaneciendo al margen de las políticas de lucha contra el Sida

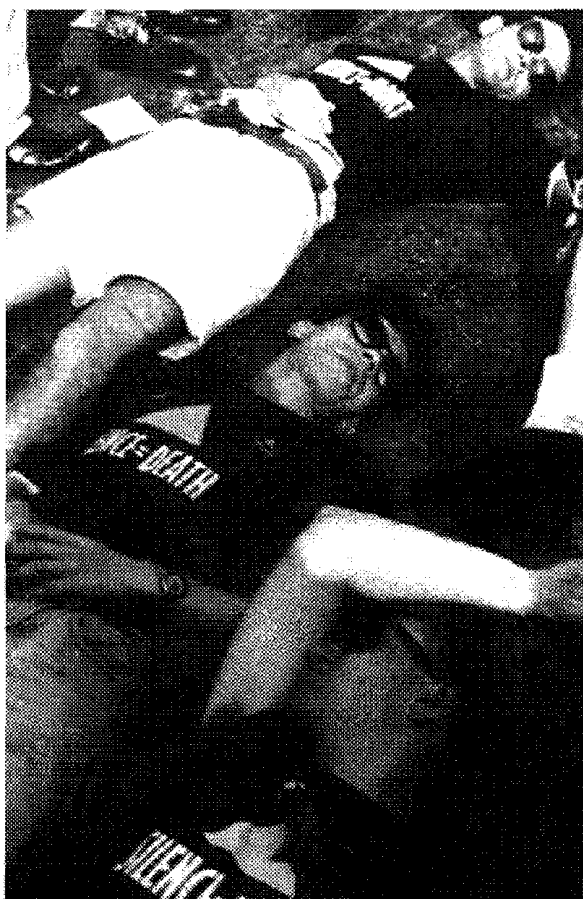


1. En realidad el Sida, un acrónimo de síndrome de inmunodeficiencia adquirida, es una afección compleja que ataca el sistema defensivo del cuerpo humano. Causado por un retrovirus llamado "Virus de la Inmunodeficiencia Humana" (VIH), las personas afectadas por la enfermedad son presas de organismos que atacan el sistema inmunológico humano, haciendo de ellas el objetivo idóneo para infecciones oportunistas que no se encuentran normalmente en personas sanas. Las vías de transmisión del VIH son la sangre, el semen y el flujo vaginal.

2. Según Luc Montagnier la esperada vacuna no llegará hasta el año 2.000. El sida seronegativo es sintomatología sida en pacientes en los que no se encuentra el VIH. En España había cuatro casos registrados a finales del pasado año (1).

mero, la realidad española nos sigue hablando de marginación y autoexclusión de las personas portadoras del VIH. Como muestra baste recordar los problemas de escolarización en todos los centros en los que uno de los escolares padecía Sida. En la Comunidad de Madrid hay doce niños con edades comprendidas entre pocas semanas y cuatro años en espera de ser adoptados, pero al tener anticuerpos no los quiere nadie (la lista de espera para niños sanos está sobre el millar de padres) (1). En cuanto a las reacciones de los medios de comunicación escrita frente al Sida en España, en opinión de De Miguel, la mayoría de ellas han sido positivas y antidiscriminatorias (10), pero tampoco han faltado artículos de gran difusión representantes de la postura estigmatizadora e intolerante⁶.

Un estudio llevado a cabo en junio de 1988 entre personas de 15 a 60 años (12) puso de manifiesto que existe un segmento de población no desestimable que mantiene posturas radicales de aislamiento y marginación social de los enfermos. Un tercio de los encuestados admitía que cualquier ciudadano tiene derecho a rechazar a aquellas personas de los que sospeche que tienen Sida, y que estos enfermos deberían ser aislados para evitar el contagio (30%)⁷. Estas actitudes segregacionistas y de elevada carga emocional de culpabilización de determinados sectores sociales están estrechamente relacionadas con altos índices de desconocimiento de la enfermedad y sus vías de transmisión. Los prejuicios ya existentes respecto a comportamientos, estilos de vida o conductas sexuales no admitidas socialmente, unidos al énfasis puesto por los medios de comunicación en la "inseguridad", el "temor" y la excesiva referencia a los "colectivos expuestos a riesgo" (UDVP, homosexuales, prostitutas, etcétera), han actuado de estímulo, según los autores del estudio,



Activistas de la asociación Act-Up en una de sus llamativas manifestaciones. El eslogan que portan en sus camisetas refleja su línea de acción: Silencio=muerte.

para fomentar comportamientos de ansiedad y angustia en la población.

El Sida, un reto para las bibliotecas

En estos momentos, por tanto, junto a una cierta decepción médica, se percibe un alto grado de ineficacia en el efecto persuasivo de las anteriores campañas anti-Sida. Ineficacia en un doble nivel, el de la evitación del aumento del número de enfermos y el de la evitación de la discriminación. Siendo evidente, por otra parte, que la legislación por sí sola tampoco conseguirá acabar con esta discriminación (o su ausencia), ni el miedo ni los prejuicios que conforman su base, parece

claro que, pese al fracaso organizativo de experiencias anteriores⁸, las campañas educativas han de seguir siendo un factor fundamental de la lucha contra la extensión de la pandemia y la marginación de las personas afectadas.

En España, un informe denominado "Jóvenes Vascos 90", realizado por la Universidad de Deusto, ha constatado que los jóvenes no confían mucho en los maestros y los padres, mientras que son mucho más receptivos si la información procede de amigos, expertos y lecturas especializadas (2). Estos datos deberían hacernos reflexionar sobre cuáles son los canales más eficaces para vehicular la información correcta sobre la enfermedad, sobre todo si tenemos en cuenta que las avenidas abiertas al recorrido de la información

3. Susan Sontag, en un librito de reflexiones sobre el Sida (6), ha señalado que la peste -asesina y desagradable al mismo tiempo- es la metáfora principal en el análisis de la pandemia. En base a ella se presenta a la enfermedad como invasora de la colectividad ("nosotros") y, normalmente, proveniente del extranjero ("ellos"). Esa nueva epidemia catastrófica alcanza la categoría moral de peste como consecuencia de tener por vía principal de transmisión la vía sexual ("la peste gay"). Y todo ello hace del Sida una especie de juicio moral a la sociedad. Algunas alocuciones expresadas sin rubor por religiosos o ideólogos autoritarios son: el Sida "es la consecuencia de la decadencia moral" (obispo Falcao, de Brasilia), o el "castigo de Dios" y la "venganza de la naturaleza" (cardenal de Río de Janeiro). El político racista francés Jean Marie Le Pen, advierte que "el Sida no es sólo infeccioso sino además contagioso". El ministro de Asuntos Exteriores sudafricano afirma que "Los terroristas nos llegan ahora con un arma mucho más terrible que el marxismo: el Sida".

4. Que la discriminación social provocada por la pandemia, aunque sólo lo advirtamos con la aparición del Sida, está basada en algo previo (la pertenencia a un grupo considerado ya como anormal, condenado y portador del estigma), lo pone de manifiesto la consideración de "accidente" en la extensión selectiva del VIH que se da a las personas transfundidas y hemofílicas y que es subsanado a base de indemnizaciones. Creando "víctimas inocentes" se sigue hundiendo en la culpabilidad al resto. (Recientemente, un programa de Informe semanal calificaba a los niños portadores del VIH como "las víctimas más inocentes" -¿acaso existen "víctimas culpables" o "víctimas menos inocentes"?-).

en nuestro país son escasas y la tendencia, que podríamos denominar como suicida, a adoptar la "política del avestruz" y dejar en manos de la administración sanitaria la responsabilidad de la política de lucha contra el Sida está muy extendida.

Dejando a un lado los aspectos económicos (cada paciente de Sida supone, en España, un gasto anual, aproximado, de 3 millones de pesetas) convendría recordar que la salud no es responsabilidad exclusiva de las ciencias biomédicas, de los científicos, médicos y sanitarios en general, ya que éstos actúan cuando la salud ya se ha deteriorado. Las bibliotecas españolas no pueden continuar "escondiendo la cabeza", olvidando su función educativa y permaneciendo al margen de las políticas de lucha contra el Sida. Existen serios argumentos para, incluso desde nuestro egoísta punto de vista de contribuyentes, responder también desde las bibliotecas a los retos impuestos por la expansión del Sida.

Judith Segal, en uno de los escasos artículos que abordan este tema (15), señala que los estudiantes de historia saben que la gente ha muerto en ocasiones cuando la indiferencia, la avidez, el prejuicio o la estupidez han sido más fuertes que el interés, la visibilidad y la responsabilidad y, en consecuencia, sugiere que la biblioteca politice su misión profesional y emprenda una alianza activa -interesada, visible y responsable- en la lucha contra las enfermedades sociales que causan sufrimiento innecesario y muerte, tales como la pandemia del Sida.

La primera de las cuestiones a resolver, en nuestro caso, viene dada porque, frente a la tradicional misión educativa y pedagógica de las bibliotecas estadounidenses, la implantación de nuestras bibliotecas en el tejido social es escasa. La invisibilidad de las bibliotecas en España y el fracaso de los bibliotecarios para influir en su entorno son debidos, en gran parte, a un

sentimiento de neutralidad que Modra ha calificado como "uno de los grandes mitos de la educación bibliotecaria" (16). Evidentemente, los bibliotecarios también somos permeables a la ideología social que nos envuelve y, en muchos casos, tendremos que cambiar en primer lugar nuestras propias conductas y actitudes. Aún careciendo de datos sobre el grado de información de los bibliotecarios españoles respecto al Sida⁹, es presumible que éste no sea muy elevado. Sin embargo, el derecho a recibir los servicios, como señala Blanke (17), también necesita ser analizado desde el ángulo de la responsabilidad social.

¿Qué servicios pueden prestar las bibliotecas españolas para contribuir a la lucha contra el Sida?

Teniendo en cuenta las tres subepidemias señaladas por Mann, las metas de cualquier política de lucha contra el Sida pasan por:

1. Detener la pandemia.
2. Conseguir una asistencia óptima para las personas infectadas por VIH.
3. Evitar situaciones de estigmatización y discriminación.

Si dejamos a un lado la segunda de ellas, cuya resolución es competencia de las instituciones de la administración, las bibliotecas pueden desarrollar una amplia labor contra la extensión de la pandemia y contra las situaciones de discriminación social que genera.

Las bibliotecas y la prevención de la pandemia

Puesto que los aspectos preventivos de la pandemia pasan por la difusión de información sobre las vías de transmisión y las medidas profilácticas, las bibliotecas deberán adoptar de forma decidida el papel de agentes promotores de campañas y programas educativos. En cuanto a las recomendaciones, Brown y Fritz señalan algunos aspectos que es conveniente tener en cuenta

a la hora de poner en marcha un programa de educación e información respecto al Sida (18):

1. Las encuestas realizadas ponen de manifiesto que la información sobre el Sida está mejorando, pero todavía persisten frecuentes e importantes errores respecto a las vías de transmisión.

2. Existen pocos datos acerca de la influencia de los aspectos sociodemográficos (clase social, población rural o urbana, etcétera) y los conocimientos respecto al Sida, actitudes y comportamientos de riesgo, etcétera.

3. Los datos existentes ponen de manifiesto que los esfuerzos realizados en los programas educativos tienen un efecto positivo, ya que disminuyen la ADVP y las prácticas sexuales que facilitan la transmisión del VIH.

4. El mejor conocimiento de los mecanismos de transmisión del VIH y otras enfermedades de transmisión sexual (ETS) no supone un cambio sistemático y drástico de los comportamientos.

5. Las personas en cuyas familias hay interés y preocupación por el Sida tienen una mayor predisposición a recibir información al respecto.

6. Se puede ayudar a las personas a clarificar sus propias actitudes respecto al sexo, valorando el riesgo/beneficio de sus decisiones, ya sea evitando las relaciones sexuales si ellas así lo eligen, o disminuyendo el riesgo de las mismas mediante el empleo sistemático y correcto de los preservativos.

7. Se debe informar correctamente sobre cuáles son las vías de transmisión del VIH, con el fin de evitar comportamientos insolidarios con personas seropositivas.

8. Se debe dar una información suficiente a los asistentes con objeto de que ellos mismos puedan colaborar como educadores y difusores de información correcta sobre el VIH y otras ETS entre sus allegados.

Una vez determinados los contenidos de interés, las bibliotecas deben

5. En una carta promovida por La Radical Gai y firmada por diversos grupos gais, anti-sida y otras asociaciones, enviada a todos los diputados en protesta por la aprobación de este artículo, esta organización considera que, de forma velada, con esta tipificación "se abriría una vía de actuación penal como respuesta a problemas de índole social y sanitaria". Entre otras consideraciones, se señala que esta iniciativa "parece enmarcarse en una estrategia de criminalización de las personas seropositivas, a las que se nos quiere hacer responsables de la extensión de la pandemia". Añaden que "este artículo, de ser aprobado, sería inaplicable. Es imposible probar cuál ha sido el acto y el momento que han dado lugar a la transmisión del VIH. Se generaría un clima de miedo y se abriría la puerta a una "caza de brujas" sin sentido. Se entraría a juzgar comportamientos que pueden comportar un riesgo de transmisión o de reinfección, en lugar de prevenir ese riesgo. Enjuiciar comportamientos que son expresión de la libertad personal llevaría a criminalizar a grupos de población concretos: especialmente a gais y usuarios/as de droga por vía parenteral. La inviabilidad jurídica del citado artículo demuestra que su objetivo es otro: bien calificar "a priori" a todas las personas seropositivas (lo sepan o no) como sospechosas, o bien tranquilizar la conciencia en cuanto a la inacción de las autoridades públicas en lo que a políticas de información y prevención se refiere.

incorporar cuatro elementos, descritos por Stipp y Weinman como factores críticos para el éxito de sus propias campañas (19, cit. por Segal):

1. La frecuencia de las exposiciones debe ser efectiva, ya que pocas exposiciones no son efectivas y demasiadas son vistas como algo fastidioso. La biblioteca debe planear sus programas de manera que lleguen al mayor número de usuarios frecuentemente pero no continuamente.

2. Se debe asegurar el apoyo de la comunidad. Puesto que los mensajes de los medios de comunicación tienen más éxito cuando son apoyados por actividades adicionales, la biblioteca debe relacionar sus campañas con eventos y actividades contemporáneas.

3. La información debe ser asequible, es preferible diseminar u ofrecer la información específica a las personas adecuadas antes que mensajes generalizados al público en general. En este sentido, la biblioteca puede tener un atractivo asequible, las distribuciones útiles.

4. Finalmente, las bibliotecas deben tener la habilidad de distinguir y objetivar los diferentes grupos de usuarios de cara a detectar nuevas necesidades.

Stipp y Weinman añaden otros dos factores importantes para el éxito de cualquier programa específico sobre el Sida: la presencia de una audiencia antagonista y la inclusión de materiales sexuales explícitos.

La puesta en marcha de estos programas implica el mantenimiento de una colección de materiales específicos en la biblioteca. Ginn (20) ha descrito cómo se debe construir un sistema informativo sobre el Sida en la biblioteca y ve el papel de ésta como colaboradora de cinco sectores de la información relacionados con el Sida: organizaciones de servicio, profesionales de la salud, consumidores, gobierno y medios de comunicación. En su opinión, la biblioteca debe recuperar todo el material producido por es-

tos sectores, organizarlo y difundirlo. Sin embargo, la encuesta realizada por Santa Vicca ese mismo año (14) puso de manifiesto que el 12% de las bibliotecas consultadas no poseían una simple monografía sobre el Sida, el 88% no tenía ningún material audiovisual propio, el 33% no mantenían un fichero vertical en la materia, el 91% no producía ni distribuía ningún tipo de material informativo para los usuarios, y el 70% no estaban seguros de la existencia de otra agencia o institución en su área geográfica que produjese o distribuyese tal información. Santa Vicca atribuyó a los presupuestos y los recursos humanos limitados la responsabilidad de esta situación y propone una serie de opciones de bajo coste basadas en materiales (posters, bibliografías, panfletos educativos) editados por las distintas administraciones y agencias de servicio sobre el Sida, que pueden conseguirse de forma gratuita en su mayor parte.

En España no se ha realizado ningún estudio de los materiales existentes en las bibliotecas sobre el Sida. Seguramente serán escasos dada la pasividad predominante hasta el momento. Sin embargo, las opciones de bajo coste propuestas por Santa Vicca serían una alternativa viable ya que, durante los últimos años, tanto el Plan Nacional sobre el Sida como los servicios de salud de diferentes comunidades autónomas, los comités ciudadanos anti-Sida, etcétera, han ido elaborando una serie de materiales

educativos, diseñados para ofrecer dicha información tanto a los educadores como a los alumnos.

Sería deseable, además, que la cooperación e interacción entre las bibliotecas y estos servicios se diese tam-

bien a otros niveles. Los resultados de una encuesta realizada a doscientos directores de bibliotecas públicas y agencias de servicio sobre el Sida en Estados Unidos [el siguiente artículo de esta revista recoge los citados resultados] han puesto de manifiesto los beneficios que produce esta cooperación en un doble sentido: las agencias se benefician de la mayor credibilidad que posee la información difundida por las bibliotecas y éstas se benefician de los materiales y los programas elaborados por aquéllas (21). Las experiencias de cooperación en España son escasas y el futuro está abierto a todo tipo de sugerencias (uso de la infraestructura bibliotecaria rural o de pequeños núcleos urbanos, donde no existen

otros servicios de información, para difundir las campañas puestas en marcha por servicios y grupos anti-Sida; participación de personas de estos grupos en el desarrollo de los programas de las bibliotecas, etcétera).

Mención aparte merecen los servicios bibliotecarios en las prisiones españolas. Si hay una situación que se vive con especial dramatismo y que, además, como señala Megías Valenzuela (22), pone de manifiesto las contradicciones sociales y en la que se

El reto de las bibliotecas pasa por la asunción de la responsabilidad que, como centros de información al servicio de la comunidad, les corresponde. Dar una respuesta al desafío del sida es, sobre cualquier otra consideración, su responsabilidad social



6. En agosto de 1990 Alfonso Balcells, catedrático de la Universidad de Barcelona, publicó un artículo central en La Vanguardia que es un buen resumen de la actitud discriminadora hacia los enfermos de Sida. Entre otras cosas, señala que el Sida "es un castigo de la naturaleza violentada [sic] y de los hombres, unos a otros, y a ellos mismos. ¿Por qué ha ocurrido tan terrible flagelo? Una vez más las causas hay que buscarlas en las costumbres sociales y en el ambiente social. Estamos pagando las consecuencias de la tan cacareada liberación sexual, del orgullo gay, de la pornografía estridente o sutil en los medios de comunicación y de la tolerancia inicial a las drogas "blandas", a las que siguen las "duras". Más adelante acusa que "ciertas campañas sanitarias sugieren repartir jeringuillas estériles y preservativos (safe sex). Es decir, colaborar con la drogadicción y con el vicio precoz o desviado". Se opone a la educación sexual a la que califica de ser "puro erotismo reduccionista del sexo a la esfera corporal, inhumano y egocéntrico, anatomía y fisiología con ribetes pseudocientíficos (...). Lo que hace falta es educación del corazón y de la voluntad para una madurez responsable, generosa, y de autodominio, incompatible con el sexo sin amor". Asegura que "la pareja de un matrimonio fiel o cualquier ciudadano de vida normal no tiene nada que temer (...). Sólo la monogamia estable y exclusiva -un hombre y una mujer-, fruto de la fidelidad del amor que se entrega, pueden ser la barrera frente al Sida" (11). Estos mismos argumentos han sido esgrimidos por la Iglesia Católica y los sectores más conservadores de la sociedad en sus virulentas acciones opositoras a las tímidas campañas puestas en marcha por el Gobierno para fomentar la utilización del preservativo en las relaciones sexuales.

promueven movimientos tremendamente emocionales, sería la situación de drogodependencias y seropositividad en las instituciones penitenciarias. Los estudios realizados muestran una prevalencia de infección por el VIH en la población reclusa próxima al 30%, dato que, añadido a las especiales condiciones de vida de los internos, hace mucho más necesaria la acción informativa y preventiva en la línea mencionada. La fórmula adoptada en cada caso vendrá condicionada por los servicios que se prestan hasta el momento pero, ya sea en forma de servicio gestionado por la biblioteca pública de la ciudad o en forma de biblioteca independiente, se debería garantizar el acceso de los presos a los materiales específicos, al préstamo interbibliotecario de materiales de otros centros y, de forma especial, la biblioteca debería afrontar la puesta en marcha de programas educativos específicos destinados a la población reclusa.

Las bibliotecas y la lucha contra la marginación

Hemos hablado anteriormente de la transformación del Sida, una infección estrictamente vírica y biológica, en una infección psico-sociológica que genera actitudes y comportamientos segregacionistas que pueden llegar a aislar y marginar grupos e individuos. Sin embargo todos sabemos que el Sida no discrimina. Los individuos sí¹⁰. De ahí que en este terreno el trabajo a

desarrollar por las bibliotecas deba ir encaminado a combatir la culpabilización de los afectados por la pandemia y, en definitiva, a fomentar la tolerancia social.

Esta tarea de la biblioteca pasa, en primer lugar, por la refutación de una serie de ideas comunes sobre el Sida (ideología) confrontándolas con las ideas científicas. El Ministerio de Asuntos Sociales ha identificado algunas de estas ideas que están en la base de las actitudes segregacionistas (23):

**El Sida no discrimina.
Los individuos sí. De ahí que en este terreno el trabajo a desarrollar por las bibliotecas deba ir encaminado a combatir la culpabilización de los afectados por la pandemia y, en definitiva, a fomentar la tolerancia social**



1. Desde el punto de vista de la *información*, es muy elevado el porcentaje de personas que saben que sangre y semen son las principales fuentes de infección, es decir, casi todas las personas conocen las vías de transmisión, que la enfermedad la produce un virus..., pero también casi todo el mundo se considera poco informado y, lo que es más importante, considera que la comunidad científica sabe muy poco de la enfermedad.

Parece, pues, que en todo lo racional y cognitivo se sabe mucho del Sida y, sin embargo, desde el punto de vista afectivo no se sabe casi nada. Existe un temor bastante generalizado a la enfermedad y una clara asociación Sida-muerte, que provoca tanto actitudes negativas en lo individual (no se quiere hablar del tema) como actitudes segregacionistas en el campo de lo social (habría que aislar a los portadores y enfermos). Hay muy pocos datos relativos a la curación de los ya enfer-

mos, elemento imprescindible para que se vaya paliando la sensación de desinformación y desconocimiento existente.

2. Desde el punto de vista de los *estereotipos* y de las ideas comunes existentes en la población, se podría decir que "el Sida es una enfermedad contagiosa que provoca la inevitable degradación física y la muerte irreversible y ante la cual nada puede hacerse" (23). Una característica del pensamiento y de las actitudes profundas respecto al Sida es un acentuado maniqueísmo que se expresa a través de un modo de pensar dicotómico: sano-enfermo; vida-muerte; individuo sano integrado-individuo "desordenado" y marginal; sociedad normal-grupos de riesgo marginales; relaciones sanas y normales-prácticas de riesgo "desviadas" y no naturales; no da-sí da. Una de las consecuencias de estos pares y oposiciones es que también organizan la mentalidad y comportamiento de los afectados por el síndrome y están en la base del fatalismo y la depresión que suelen embargarlos (un 80% de los infectados, al menos en los estudios españoles, padece una alteración emocional).

Romper, pues, esa estructura dicotómica, esas cadenas asociativas es un aspecto clave para cambiar los discursos y aminorar las estructuras segregacionistas, para potenciar una actitud activa en los portadores y para que la sociedad, al conocer mejor la enfermedad, aprenda a convivir con ella. Habría que insistir en que la enfermedad es un proceso con varias fases o etapas, y que el sujeto puede intervenir activamente en cada una de ellas, que dependiendo de su intervención y de su sistema de defensas tiene más posibilidades de vivir más tiempo y mejor (e incluso y quizás no morir de la enfermedad). Es decir, aunque la muerte sea muy probable, no es inevitable.

3. En el *lenguaje*, por otra parte, aparece con frecuencia la palabra con-

7. La revista Tiempo (11 dic. 1990) reproducía los resultados aún más preocupantes de una encuesta del CIS según la cual:

- El 43% de los españoles eran partidarios de aislar a los enfermos de Sida. - El 61% prohibiría la entrada a España a todo extranjero que padeciera Sida - El 34% ¡¡obligaría a los enfermos a llevar algún tipo de identificación!!

8. Perrow y Guillén, al analizar la falta de respuesta adecuada e inmediata a la problemática del Sida en la ciudad de Nueva York, explican el fracaso organizativo de esta respuesta por "razones burocráticas, económicas y políticas" (13). Pese a que los autores enmarcan la obra en los EE.UU., y concretamente en Nueva York, el análisis que realizan del impacto del Sida en las organizaciones existentes (y en las que han aparecido nuevas), nos debe hacer reflexionar sobre quiénes deben ser los Agentes de estas campañas educativas. Los escasos resultados de las campañas sanitarias llevadas a cabo por la Administración, junto con los tímidos intentos informativos realizados en colegios y, por otro lado, las actividades de grupos anti-sida (subvencionados generalmente por el Estado), han mostrado la falta de cooperación existente y la incapacidad de enfrentarse de forma decidida a ciertas actitudes sociales.

9. En una encuesta realizada en 1987 en una serie de bibliotecas públicas y académicas estadounidenses, ante la pregunta de si creían que satisfacían adecuadamente la demanda de información pertinente sobre el Sida del público en general, el 65'3% respondió que sí, el 26'4% respondió que no y el 8'3% no respondió o se mostró indeciso (14).

tagio frente a la palabra transmisión. Las consecuencias son claras: la propia palabra contagio suele ser generalmente contagiosa y ayuda a generar situaciones colectivas en estado de fusión "emocional" puesto que no es focalizable, ni controlable y se escapa a cualquier medida y acción. Frente a esto, la transmisión es mucho más individual que colectiva y fomenta menos los estados emocionales, es mucho más activa que pasiva.

4. La cuestión clave del Sida, como señala el Ministerio de Asuntos Sociales, es que se ha considerado una muerte vergonzante y contagiosa. Generalmente se calla la muerte por Sida por un doble motivo: por "vergüenza social" y por "temor al aislamiento social". Junto al miedo a la muerte física ha aparecido otro a la muerte social, sobre todo en personas que previamente tenían ya el estigma de la marginación social. El mecanismo "psico-social" que pone en marcha el Sida es la transformación en excluidos de la sociedad a los que hoy son marginados de la misma, con el peligro de desintegración social que ello significa, pues una vez aceptado el principio de exclusión, la cadena de personas excluidas no puede más que incrementarse.

También en este aspecto la terminología utilizada ha jugado un papel muy importante y, desde el punto de vista de los diferentes sectores sociales, habría que hablar de los "grupos de riesgo" como una de las coartadas de la defensa social que ha favorecido que cada grupo sitúe en el Sida sus demonios particulares: la transgresión sexual para los "católicos conservadores", los inmigrantes y maquetos para los "nacionalistas" e, incluso, Reagan y el Vaticano para los "progresistas".

En este sentido habría que superar la negación de la enfermedad, los mecanismos que, por debajo y soterradamente, fomentan la segregación, evi-

denciando socialmente el proceso médico y psicológico de la enfermedad del Sida para, en dicha medida, regularlo colectivamente, aprendiendo a convivir con la misma sin segregaciones ni negaciones.

En esta batalla por la tolerancia las bibliotecas podrían utilizar una serie de recursos tales como:

1. Potenciación de *talleres o clubes de lectura* donde se reflexione y discuta en torno a obras de creación que giren en torno a la enfermedad. La temática del Sida ha tenido un reflejo relativamente grande en la literatura y existen bastantes libros editados en castellano. Predomina una cierta visión trágica, fruto, en ocasiones, de la experiencia de los autores afectados por la enfermedad (el caso de Hervé Guibert, por ejemplo) pero esta característica puede ser interesante para establecer un posterior debate y análisis. Incluso la lectura de obras como *La gloria del paria* de Dominique Fernández puede ser instructiva y suscitar el debate sobre la autoestigmatización y el malditismo que puede llevar acarreados la enfermedad. El contraste entre libros donde se establece la relación amor-muerte puede ser igualmente interesante (por ejemplo, debatir las analogías entre *Camila*, *La montaña mágica*, *El amor en los tiempos del cólera* y *La gloria del paria*, entre otras posibles elecciones).

2. Visionado de películas donde se plantee la experiencia y las consecuencias sociales de la enfermedad y establecimiento de un video-forum posterior. Este es un buen medio para conocer las opiniones de las personas existentes y tratar de incidir en ellas mostrando las falacias que sustentan determinadas argumentaciones.

3. Una serie de actividades paralelas, como la organización de conferencias, mesas redondas, etcétera, donde participen personas seropositivas, representantes de grupos de portadores y enfermos de Sida, que quiten angustia, marginación y ocultación a sus vivencias. Experiencias de este tipo son muy importantes de cara a transformar

la percepción social existente y extender la idea de que la persona es más importante que la condición de enfermedad o salubridad.

4. La *instrucción bibliográfica*. Puede ser especialmente útil en bibliotecas universitarias y/o especializadas. A través de la instrucción en técnicas evaluativas de lectura e investigación, señala Segal (15), el bibliotecario puede aumentar las destrezas procedimentales y tecnológicas. Por

ejemplo, en la definición y distinción entre instrumentos de referencia bibliográficos y sustantivos, una lección estándar, el bibliotecario puede examinar el uso del lenguaje especializado en el texto, explicar el lenguaje de probabilidad y el uso de términos tales como "científico" y "definitivo", enseñar pistas para determinar la credibilidad a través del uso de citas y notas a pie de página, comparar y contrastar el alcance del conocimiento en diferentes períodos de tiempo, explicar el proceso de publicación en el campo de la investigación, definir la referencia y la reseña y, finalmente, hacer notar cómo todo esto afecta a lo que se publica y al valor de la publicación. Una materia como el Sida puede proporcionar bastantes ejemplos adecuados para este fin.

La instrucción bibliográfica, además, puede abarcar la discusión sobre

La realidad española nos sigue hablando de marginación y autoexclusión de las personas portadoras del VIH



10. A este respecto, son significativas las palabras de Javier Pérez de Cuéllar, cuando aún era Secretario General de la ONU, recordando a todos quién es el enemigo: "nuestra lucha es contra el Sida, no contra quienes han contraído la enfermedad".

11. La tendencia social, como señala De Miguel (10), es aplicar los modelos heterosexuales y (supuestamente) monogámicos a las prácticas homosexuales. Esta falta de análisis nos la encontramos incluso en artículos de expertos en Sida. Un ejemplo es un artículo supuestamente técnico sobre los aspectos de salud pública del Sida, en el que la autora sentencia que las pulsiones homosexuales se desarrollan a menudo "de un modo compulsivo tendente a la promiscuidad, que sería en buen término el resultado de la falta de compromiso afectivo con el compañero, por la falta de modelos de referencia catalogados socialmente de saludables, y su sustitución por experiencias sexuales en las que, exclusivamente, se busca el sexo como forma de satisfacción inmediata primaria" [sic] (24). El artículo termina afirmando que el modelo de pareja -incluso homosexual- es el único viable en la sociedad actual; pues bien, no es el nuevo catecismo de la Iglesia Católica sino uno de los documentos oficiales de la lucha contra el Sida en España!

12. A pesar de que la teoría del origen africano del VIH no ha despertado sentimientos racistas como ha ocurrido en Estados Unidos, algunos titulares de la prensa española han sido preocupantes en este sentido: "La venganza del Tercer Mundo: Sida" (Cambio 16).

la selección y el propio proceso de adquisición en sí mismo y la influencia de la censura actual o sutil. Además, puede enseñar cómo la indización refleja las creencias sociales analizando los descriptores y encabezamientos de materia asignados a las publicaciones sobre el Sida, cómo ha ido cambiando a través del tiempo la terminología asociada a la enfermedad, etcétera.

Estas sugerencias de actuación por parte de las bibliotecas no deberían olvidar, además, las consecuencias sociales de la estigmatización del Sida, tales como la homofobia¹¹ y el racismo¹². Sería conveniente, por tanto, incorporar, por un lado, materiales que refuten la teoría racista del origen del Sida y muestren las condiciones de vida de estos países africanos impuestas por el orden económico internacional. Por otro lado, deberían incorporarse, en la medida de lo posible, materiales (obras literarias, películas, etcétera) que presenten las prácticas homosexuales como una posibilidad tan satisfactoria, al menos, como las prácticas heterosexuales. Esta visión positiva y creativa de la homosexualidad puede fomentarse mediante la lectura comentada, el video-forum o la programa-

ción de actos donde participen escritores que reflejen su experiencia sexual y afectiva en su obra (lecturas de poemas, por ejemplo) o representantes de grupos gais.

Somos conscientes que la puesta en marcha de actividades como las que proponemos provocarán una serie de reacciones que, entre otras numerosas dificultades, será necesario vencer. Nájera Morroondo (Pilar) cita algunas de ellas (25):

- Oposición de algunos grupos sociales, poco numerosos en realidad, pero especialmente activos, aunque su repercusión disminuye progresivamente. No obstante, hay que reconocer su posible oposición a algunos aspectos como la utilización de preservativos.

- Falta de formación adecuada del personal docente y bibliotecario y dificultades para discutir en público aspectos personalizados que pueden entrar en el terreno íntimo.

- Escasez de material didáctico.

- Influencia de los medios de comunicación social que influyen de muy diversas maneras, tanto a través de la publicidad (utilización del sexo y de las figuras de la mujer y el hombre co-

mo objetos eróticos), de los programas y de noticias sobre la vida y actividades de los ídolos juveniles o de la "jet", modelos generalmente poco educativos aunque muy atractivos para los adolescentes.

Pese a todo, el reto de las bibliotecas pasa por la asunción de la responsabilidad que, como centros de información al servicio de la comunidad, les corresponde. Dar una respuesta al desafío del Sida es, sobre cualquier otra consideración, su responsabilidad social. Porque, como expresa Susan Sontag: "Es muy deseable que determinada enfermedad por la que se siente tanto pavor, llegue a parecer ordinaria [...] El esfuerzo por zafar a esta enfermedad, que tanta culpa y vergüenza despierta, de estos significados, de estas metáforas, es particularmente liberador, aun consolante. Pero no se ahuyenta a las metáforas con sólo abstenerse de usarlas. Hay que ponerlas en evidencia, criticarlas, castigarlas, desgastarlas" (6).

*José Antonio Frías Montoya, es profesor en la Facultad de Traducción y Documentación de la Universidad de Salamanca.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) SARABIA, B.; SOLDEVILLA, L. C.: "El lazo rojo", *Cuenta y Razón*, 73/74, 92-94, 1992.
- (2) DELGADO RUBIO, A.: *Manual Sida: guía práctica para el médico general*. Madrid: Organización Médica Colegial, 1993.
- (3) MANN, J. M.; CHIN, J.: "AIDS: a global perspective", *Journal of Medicine*, 319, 302-303, 1988.
- (4) "Sida: una oportunidad que no debe malograrse", *Lancet* (ed. esp.), 21, 336-337, 1992.
- (5) NAJERA MORRONDO, R.: "Introducción", En: *Sida: un problema de salud pública*. Madrid: Díaz de Santos, 1987, XXIII-XXV.
- (6) SONTAG, S.: *El Sida y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik, 1989.
- (7) USIETO ATONDO, R.: "Aspectos de marginación social en el SIDA y riesgo de transmisión heterosexual de VIH en población general española", En: ZULAIKA, D.; USIETO, R. (eds.): *Sida: un desafío para la comunidad*. Madrid: Centro de Estudios Sociales Aplicados, 1991, 169-175.
- (8) LORENZO, R.; ANABITARTE, H.: *Sida, el asunto está que arde*. Madrid: Revolución, 1987.
- (9) USIETO, R.: "Las alternativas sociales en el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida", En: *Sida: un problema de salud pública*. Madrid: Díaz de Santos, 1987, 317-380.
- (10) MIGUEL, J. M. de: "El problema social del Sida en España", *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 53, 75-105, 1991.
- (11) BALCELLS, A.: "El Sida", *La Vanguardia* (29 agosto 1990), 12.
- (12) *Actitudes sociales ante el Sida: informe de resultados, población general*. Madrid: Plan Nacional sobre el Sida, 1990.
- (13) PERROW, C.; GUILLEN, M. F.: *The AIDS disaster: the failure of organizations in New York and the Nation*. New Haven. Conn.: Yale University Press, 1990.
- (14) SANTA VICCA, E. F.: "AIDS in the minds of librarians: opinion, perception, and misperception", *Library Journal*, 112 (3), 113-115, 1987.
- (15) SEGAL, J.: "The academic library and social responsibility: a focus on AIDS", *Journal of Academic Librarianship*, 17 (4), 224-229, 1991.
- (16) MODRA, H. M.: "Political literacy: a new agenda for library education?", En: *Libraries after 1984: proceedings for the LAA/NZLA Conference*. Brisbane: [s.n.], 1984.
- (17) BLANKE, H. T.: "Librarianship & political values: neutrality or commitment?", *Library Journal*, 114 (2), 39-43, 1989.
- (18) BROWN, L. K.; FRITZ, G. K.: "AIDS education in the schools: a literature review as a guide to curriculum planning", *Clinical Pediatrics*, 27, 311-316, 1988.
- (19) STIPP, H.; WEINMAN, R.: *The effects of mass media information and education campaigns to promote public health: a review of research*, (fotocopia, 1989).
- (20) CINN, D. S.: "The AIDS information crisis: confluence of the roles of information creator, seeker, and provider", *Bulletin of the Medical Library Association*, 75, 330-339, 1987.
- (21) LUKENBILL, W. B.: "AIDS information services in American public libraries: a profile of attitudes of public library and AIDS service agency directors, with policy suggestions", *Reference Quarterly*, 31 (1), 50-57, 1991.
- (22) MEGÍAS VALENZUELA, E.: "Sida y marginación", En: Congreso Internacional sobre la problemática social del Sida (1990. Bilbao), *Sociedad: ponencias y coloquios*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia, 1991, 155-165.
- (23) ESPAÑA. Ministerio de Asuntos Sociales: "Algunas notas sobre el Sida", En: Congreso Internacional sobre la problemática social del Sida (1990. Bilbao), *Sociedad: ponencias y coloquios*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia, 1991, 301-313.
- (24) ESTÉBANEZ, P.: "Aspectos de salud pública: clínica y tratamiento", En: *Sida: un problema de salud pública*. Madrid: Díaz de Santos, 1987, 141-240.
- (25) NAJERA, P.: "La promoción social de la salud y los hábitos sexuales", En: ZULAIKA, D.; USIETO, R. (eds.): *Sida: un desafío para la comunidad*. Madrid: Centro de Estudios Sociales Aplicados, 1991, 165-167.